ADDRess

Translational Research for Persons with Abnormal DNA Damage Response

Forschung für Menschen mit DNA-Reparaturdefekten

Informationen für Ärztinnen und Ärzte

Sehr geehrte Kollegin, sehr geehrter Kollege,

bei Ihrer Patientin / Ihrem Patienten wurde ein DNA-Reparaturdefekt festgestellt. Um umfassendere Kenntnisse über diese sogenannten Disorders with Abnormal DNA Damage Response (DADDR) zu erlangen und um Patienten mit diesen Erkrankungen adäquater zu versorgen, wurde das Verbundprojekt „ADDRess“ ins Leben gerufen.

Neun Arbeitsgruppen bestehend aus Ärzten, Patientenorganisationen und Wissenschaftlern haben sich hierbei zusammengeschlossen, um die medizinische und psychosoziale Versorgung, Krebsfrüherkennung, Diagnostik und Therapie bei Menschen mit gestörter DNA-Reparatur zu verbessern. Das Forschungsprojekt ADDRess ist angelehnt an das Krebsprädispositionssyndrom (KPS)-Register und wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung.

Wir bitten Sie, auch Ihren Patientinnen und Patienten die Teilnahme an diesem Projekt zu ermöglichen. Die wichtigsten Informationen finden Sie in diesem Faltblatt. Herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung!

Ihr ADDRess-Forschungsteam

Einschlusskriterien

Um eine Patientin oder einen Patienten in das Projekt einschließen zu können, müssen zwei Kriterien erfüllt sein:

1. Registrierung im KPS-Register oder Fanconi-Anämie-Register **und**
2. Vorliegen eines der folgenden KPS bzw. DNA-Reparaturdefekte:

    - Ataxia-Telangiectasia
    - Bloom-Syndrom
    - DNA-Ligase IV Defizienz
    - Dyskeratosis congenita
    - Fanconi-Anämie
    - Konstitutionelle Mismatch Repair-Defizienz
    - Li-Fraumeni-Syndrom
    - Nijmegen-Breakage-Syndrom
    - Rothmund-Thomson-Syndrom
    - Werner-Syndrom
    - Xeroderma pigmentosum

Durchführung

Wir sammeln Blut-, Knochenmark-, Haut- und Tumorproben sowie Wangenschleimhautabstriche von Menschen mit DNA-Reparaturdefekten. Bitte versenden Sie diese gemäß nebenstehender Grafik. Bei Kindern können die angegebenen Mengen unterschritten werden.

Vier Schritte zur Teilnahme

1. Bitte schließen Sie (falls noch nicht erfolgt) Ihre Patientin oder Ihren Patienten ins KPS-Register ein.

2. Anschließend händigen Sie die altersentsprechende Informationsschrift des ADDRess-Projektes an die Patientin oder den Patienten und ggf. die Sorgeberechtigten aus. Diese verbleibt ohne Unterschrift bei der Patientin / dem Patient bzw. bei den Sorgeberechtigten.

3. Bitte händigen Sie ebenfalls die altersentsprechende Einwilligungserklärung des ADDRess-Projektes an die Patientin / den Patienten und ggf. die Sorgeberechtigten aus. Diese muss von der Patientin oder dem Patienten und ggf. den Sorgeberechtigten sowie dem aufklärenden Arzt unterschrieben werden.

4. Bitte füllen Sie den Probenbegleitschein aus und versenden Sie die Proben wie in der Abbildung dargestellt.

Alle erforderlichen Unterlagen finden Sie unter www.krebs-praedisposition.de.

Einmalig bei Einschluss in das ADDRess-Projekt

10 ml Blut (Heparin)

und

1 Hautstanze in Zellkulturmedium (RPMI) — wenn möglich

und

2 Wangenschleimhautabstriche (Abstrichröhrchen)

Universität Würzburg – Institut für Humangenetik
Dr. Reinhard Kalb
Biozentrum
Am Hubland
97074 Würzburg

Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Krebsprädispositionssyndrom-Register
Carl-Neuberg-Str.1
30625 Hannover

Zusätzlich bei ADDRess-Einschluss, danach einmal pro Jahr sowie beim Auftreten von Leukämien

10 ml Blut (EDTA)
10 ml Blut (Heparin)
8 ml Blut (Serum)

und

5 ml Blut (PAXgene®)

und

10 ml Knochenmark (EDTA)
10 ml Knochenmark (Heparin) — falls indiziert

Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Krebsprädispositionssyndrom-Register
Carl-Neuberg-Str.1
30625 Hannover

Gerne senden wir Ihnen PAXgene®-Röhrchen für die Proben zu. Nehmen Sie einfach Kontakt zu uns auf!

Telefon: +49 511 532-9408 oder -6738 oder -6711
E-Mail: PAO.LFS-CPS@mh-hannover.de

Bei Tumoren / Lymphomen

Sollte die Entfernung eines Tumors bei Ihrer Patientin oder Ihrem Patienten geplant sein, freuen wir uns über eine möglichst frühe Mitteilung (Kontaktdaten rechts). Wir werden Sie dann über alle weiteren Schritte informieren.

MHH - Klinik für Päd. Hämatologie und Onkologie
Krebsprädispositionssyndrom-Register

Telefon: +49 511 532-9408 oder -6738 oder -6711
E-Mail: PAO.LFS-CPS@mh-hannover.de

Hintergrund des ADDRess-Forschungsprojektes

Disorders with Abnormal DNA Damage Response (DADDR) sind seltene genetische Erkrankungen mit eingeschränkter DNA-Reparatur. Damit verbunden ist ein stark erhöhtes Krebsrisiko. Die Behandlung ist meist kompliziert und Betroffene können bei Standardtherapien wie Bestrahlung oder Chemotherapie unter vermehrten Nebenwirkungen und Unverträglichkeiten, Zweittumoren sowie schlechtem Behandlungserfolg leiden. Zudem kann die Sterblichkeit erhöht sein. Die Optimierung von Behandlungsstrategien ist daher dringend erforderlich.

ADDRess verfolgt folgende Ziele:

- Information, Koordination von Beratung, Verbesserung von Registerstrukturen
- Untersuchung molekularer Ursachen
- Evidenzbasierte Forschung zu psychosozialer Unterstützung
- Verbesserung der Krebsfrüherkennung durch Bildgebung, Pathologie sowie blutbasierte und genetische Analysen
- Forschung zur Verbesserung der Krebsdiagnostik und Identifikation von Therapiezielen
- Erstellung präklinischer Modelle zur Etablierung neuer Therapien

Kontakt

Webseite: www.krebs-praedisposition.de
E-Mail: PAO.LFS-CPS@mh-hannover.de
Telefon: +49 511 532-9408 oder
+49 511 532-6738

Anschrift

Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Päd. Hämatologie und Onkologie
KPS-Register
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Haben Sie noch Fragen?

Bitte wenden Sie sich tagsüber telefonisch an unser Register-Team oder schreiben Sie uns eine E-Mail. Zudem finden Sie weitere Informationen zum ADDRess-Projekt und zum KPS-Register auf unserer Webseite. Der folgende QR-Code führt Sie direkt dorthin.

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium für Bildung und Forschung